



Hochschule Magdeburg-Stendal  
Fachbereich Angewandte Humanwissenschaften  
Studiengang Angewandte Kindheitswissenschaften

## **Bachelorarbeit**

Thema: Ethische Implikationen des Ultraschallscreenings  
Untersuchungsmethoden zur Feststellung von Chromosomenanomalien am Beispiel des  
Down-Syndroms

vorgelegt von:

Name, Vorname: Köhler, Laura  
geb. am: 17.09.1990  
Matrikel-Nr.: 20102484

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Arts (B.A.)

Erstprüfer/in: Prof. Dr. Raimund Geene  
Zweitprüfer/in: Prof. Dr. Nicola Wolf-Kühn

Stendal, den 03.09.2013

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einführung	3
1.1 Allgemeines	3
1.2 Aktueller Bezug	3
1.3 Erkenntnisinteresse	4
1.4 Fachrichtungsspezifische Relevanz und Methodik	4
1.5 Kommentiertes Inhaltsverzeichnis	5
2. Früherkennung von Behinderungen	6
2.1 Forschungsstand	6
2.2 Allgemeines	7
2.3 Ultraschallscreening	8
2.4 Pränataldiagnostik	11
2.4.1 Allgemeines	11
2.4.2 Nicht-invasive Methoden	12
2.4.3 Invasive Methoden	13
2.5 Rechtliche Aspekte	16
3. Das Down-Syndrom	18
3.1 Ursache	18
3.2 Erscheinungsbild	19
3.3 Entwicklungsmöglichkeiten	19
3.4 Fakten und Zahlen	20
4. Fallbeispiele	22
4.1 Monika Hey	22
4.2 Familie Clemens	24
5. Vergleich von theoretischer Betrachtungsweise und praktischer Umsetzung	29
6. Ethische Diskussion der Früherkennung	31
7. Schlussteil und Fazit	37
 Literaturverzeichnis	 39
Selbstständigkeitserklärung	42

## **1. Einführung**

### **1.1 Allgemeines**

Schon seit Menschengedenken gehört die Entstehung von neuem Leben zu den fundamentalen Evolutionskriterien.

Die damit einhergehende Erforschung des heranreifenden Ungeborenen blieb dabei lange Zeit eine Wunschvorstellung. Mit der zunehmenden Modernisierung in den letzten Jahrzehnten und dem Fortschreiten der daraus resultierenden technischen Errungenschaften wurde es jedoch möglich, die Beobachtungen während der Schwangerschaftsphase zu verbessern und zu intensivieren. Somit wurden die Mediziner in die Lage versetzt, frühzeitige Diagnosen über Verlauf und eventuelle Risiken der Schwangerschaft zu erstellen.

Heutzutage gehören Standarduntersuchungen in den gynäkologischen Praxen zur Schwangerschaftsvorsorge. Sie sollen unter anderem dazu beitragen, frühzeitig fetale Anomalien beim Ungeborenen festzustellen, um dadurch Rückschlüsse auf eine mögliche Behinderung oder Krankheit ziehen zu können.

Doch wie geht es weiter, wenn die Untersuchungen einen auffälligen Befund ergeben? Welche Handlungsoptionen bieten sich den Betroffenen und welche Beweggründe beeinflussen sie in ihrer Entscheidung?

### **1.2 Aktueller Bezug**

In den letzten Jahren gelangte das Thema der Pränataldiagnostik immer mehr in die Öffentlichkeit. Es entwickelten sich grundlegend verschiedene Sichtweisen. Nicht zuletzt bedingt durch die Geschehnisse der allgegenwärtigen Vergangenheit, haben Begriffe wie ‚Selektion‘ und ‚Auswahl‘ in diesem Zusammenhang einen bitteren Beigeschmack und führen zu fundamentalen Diskussionen über die moralische Vertretbarkeit von steuernden Maßnahmen. Ein Abbruch der Schwangerschaft als finale Entscheidung nach Feststellung eines auffälligen Befundes bei Untersuchungen ist eine solche.

Zu den heute möglichen Untersuchungsmethoden gehören Bluttests, das Ultraschallscreening und die darauffolgenden pränataldiagnostischen Untersuchungen.

In einem vor kurzem veröffentlichten Buch von Monika Hey wird die Geschichte ihres Schwangerschaftsabbruchs nach der Feststellung des Down-Syndroms bei ihrem Ungeborenen beschrieben. Sie schildert, wie sie neben ihren eigenen Empfindungen und Gedanken zugleich die formellen Abläufe der Untersuchungen wahrgenommen hat und beschreibt die sich daraus ergebenden Möglichkeiten für die betroffenen Frauen bzw. Familien.

### 1.3 Erkenntnisinteresse

Während der Absolvierung meines Freiwilligen Sozialen Jahres habe ich in einer integrativen Kindertagesstätte unter anderem mit Kindern gearbeitet, die durch das Down-Syndrom behindert sind. Der tägliche, teilweise sehr enge Kontakt mit diesen Kindern hat mich von ihrer besonderen Art fasziniert. Natürlich war es auch naheliegend, sich Gedanken darüber zu machen, wie man mit der Situation umgeht, wenn man selbst betroffen ist. Doch dazu möchte ich mich zu einem späteren Zeitpunkt äußern.

### 1.4 Fachrichtungsspezifische Relevanz und Methodik

In meinem Studium wurden Themen wie Pränataldiagnostik, Down-Syndrom und die damit verbundene moralische Diskussion genauer behandelt. Dadurch wurde mein Interesse für diesen weitreichenden Sachverhalt vertieft. Ich wurde auf die umfassende Schwangerschaftsvorsorge aufmerksam und beschäftigte mich mit den routinemäßigen, aber ebenso mit den individuellen und ganz besonders mit den pränataldiagnostischen Untersuchungen.

Die Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom und die Weiterführung dieser Thematik im Studium haben mich dazu veranlasst, mich in meiner Bachelorarbeit eingehender mit der Problematik zu beschäftigen und die medizinischen sowie ethischen Hintergründe konkreter zu untersuchen.

Die Inhalte der folgenden Arbeit stützen sich ausschließlich auf eine umfangreiche Literaturrecherche.

## 1.5 Kommentiertes Inhaltsverzeichnis

Zuerst werde ich den aktuellen Forschungsstand darlegen, der in der Literatur zu den Themen Ultraschallscreening, Pränataldiagnostik und Down-Syndrom vorliegt. Anschließend werde ich mit einer Beschreibung des Ultraschallscreenings fortfahren, indem ich die Anwendung, die Ziele und die Risiken aufführe. Darauf folgt das Kapitel der Pränataldiagnostik, bei der Untersuchungen wie Ersttrimester-Test, Zweittrimester-Bluttest sowie die Chorionzottenbiopsie, die Amniozentese und die Nabelschnurpunktion eine wichtige Rolle spielen. Danach stelle ich die Ursache, das Erscheinungsbild und die Entwicklungsmöglichkeiten des Down-Syndroms dar.

An die grundlegenden medizinischen Gegebenheiten schließe zwei Fallbeispiele an, in denen die unterschiedlichen Entscheidungsprozesse zweier Paare wiedergegeben werden, die durch eine routinemäßige Untersuchung während der Schwangerschaftsvorsorge die Diagnose Down-Syndrom erhalten haben. Im weiteren Verlauf vergleiche ich die medizinisch vorgesehenen Abläufe mit den real durchgeführten Prozessen.

Im Anschluss fahre ich mit der ethischen Problematik fort, ohne die eine vollständige Betrachtung des Sachverhaltes nicht möglich ist. Ich zeige die Vorteile und Nachteile des Ultraschallscreenings auf und erörtere die moralische Konfliktsituation, die sich für die betroffenen Eltern zwangsläufig ergibt. Abschließend lege ich eine Zusammenfassung meiner Ergebnisse dar.

## **2. Früherkennung von Behinderungen**

### **2.1 Forschungsstand**

Zu den Untersuchungsmethoden im Rahmen der regulären Schwangerschaftsvorsorge ist in der Fachliteratur wenig zu finden.

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen hat im letzten Jahr ein Merkblatt entwickelt, das allen Schwangeren einen Überblick über die drei Basis-Ultraschalluntersuchungen, verbunden mit allen anderen wichtigen Informationen zu diesem Themenbereich, bietet.

Im Forum Sexualaufklärung und Familienplanung: Vorgeburtliche Untersuchungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) setzen sich Fachleute mit der Pränataldiagnostik, der damit zusammenhängenden psychosozialen Beratung und deren Umsetzung im beruflichen Alltag auseinander.

Weiterhin hat die BZgA diverse Informationsmaterialien rund um die pränataldiagnostischen Untersuchungen zusammengestellt. Durchführung, Ziele und Risiken dieser Methoden werden verständlich dargelegt.

Neben diesen allgemeinen und vordergründig wissenschaftlich-abstrakten Schriften gibt es einige wenige Veröffentlichungen, in denen Betroffene ihr persönliches Schicksal und ihre damit verbundenen eigenen Erfahrungen wiedergeben.

So wird beispielsweise der Prozess über die Entscheidungsfindung nach der gestellten Diagnose, ein behindertes Kind zu bekommen, von Marion Baldus anschaulich verdeutlicht, in dem sie die Geschichten von betroffenen Paaren in ihre Darlegung mit einfließen lässt. (vgl. Baldus 2006) Weiterhin haben sich Autoren und Autorinnen wie Johannes Denger, Marcus Düwell, Dietmar Mieth, Astrid Beermann und Evelin Ackermann umfassend mit der Pränataldiagnostik aus ethischer Perspektive auseinandergesetzt.

Die Erzählung von Monika Hey, ‚Mein gläserner Bauch‘ (2012), dient als Grundlage für meine weiteren Ausführungen, da sie offen über ihre ganz eigenen Erfahrungen spricht.

Da es in Deutschland kein Zahlenwerk zu den Auswirkungen von Ultraschallscreenings auf die Geburtenzahlen von Kindern mit Down-Syndrom gibt, greife ich auf Berichte und statistische Veröffentlichungen aus Dänemark zu.

## 2.2 Allgemeines

### Mutterschaftsrichtlinien

Der Schutz der Gesundheit und des Lebens von Mutter und Kind sind das allgemeine Ziel der Mutterschaftsrichtlinien. Diese wurden vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen für die ärztliche Betreuung der Schwangeren entwickelt. Eine Früherkennung von möglichen Gesundheitsstörungen während der Schwangerschaft und nach der Entbindung soll gewährleistet sein. Darin liegt die Absicht zugrunde, ‚Risikoschwangerschaften‘ und ‚Risikogeburten‘ frühzeitig zu erkennen.

In diversen medizinischen Untersuchungen und Familien-, Eigen-, Schwangerschafts-, Arbeits- und Sozialanamnesen werden eventuelle vorhandene Anhaltspunkte für ein ‚genetisch bedingtes Risiko‘ herausgearbeitet.

„Die Ärzte/Ärztinnen werden innerhalb des ihnen gesetzlich gewährten Ermessungsspielraumes im Rahmen der Schwangerenbetreuung angehalten, sich an den Mutterschaftsrichtlinien zu orientieren.“ (Beermann 1997, S.29/30) Durch diese institutionellen Rahmenbedingungen werden die Mediziner zu einem Teil des Kontrollsystems.

In den Mutterschaftsrichtlinien wird die Pränataldiagnostik als fester Bestandteil der Schwangerenvorsorge deklariert. Ebenso ist in den Mutterschaftsrichtlinien festgehalten, dass „bei jeder Schwangeren drei obligatorische Ultraschalluntersuchungen durchzuführen“ sind. (ebd. S.30) Liegt eine Risikoschwangerschaft vor, wird aus Kontrollgründen zu einer häufigeren Anwendung des Ultraschallverfahrens geraten.

### Mutterpass

Die Mutterschaftsrichtlinien geben vor, dass jeder schwangeren Frau nach der Feststellung der Schwangerschaft durch die Gynäkologin/den Gynäkologen ein Mutterpass ausgestellt wird. Darin sind ihre anamnetischen Daten und körperlichen Befunde enthalten. Sollte die Ärztin/der Arzt ein mögliches Schwangerschaftsrisiko ermittelt haben, wird dieses im Mutterpass kenntlich gemacht.

Ebenfalls im Mutterpass verankert ist das Thema der Beratung. Auf der einen Seite dient es dazu, die Patientin eventuell an eine humangenetische Beratungsstelle zu überweisen. Auf der anderen Seite ist es eine Absicherung für die Mediziner gegen mögliche später folgende Klagen der Mütter/Eltern.

## 2.3 Ultraschallscreening

In Deutschland werden durchschnittlich zwischen vier und sechs Ultraschalluntersuchungen pro Schwangerschaft ausgeführt. Im weltweiten Vergleich ist die Anwendungszahl damit recht hoch. Der Prozess beginnt schon bei der Feststellung der Schwangerschaft, bei der die Frau mit der sonografischen Visualisierung konfrontiert wird. Im weiteren Verlauf der Schwangerschaft folgen noch einige Ultraschallscreenings, bei denen auch spezifische Chromosomenabweichungen aufgezeichnet werden können, die die Ursache für Erkrankungen oder Behinderungen sind.

Bei einer Ultraschalluntersuchung, auch Sonografie genannt, wird der Schallkopf des Ultraschallgerätes über die Bauchdecke der Schwangeren bewegt. Dieser sendet Schallwellen aus und empfängt deren Echos, die von den Gewebeschichten im Körper zurückgeworfen werden. Das Ultraschallgerät wandelt die Schallwellen in ein pseudo-räumliches Bild um, das auf einem Monitor sichtbar gemacht wird.

Die zwei am häufigsten angewendeten Untersuchungen sind der Ultraschall über die Bauchdecke und der vaginale Ultraschall. Ultraschalluntersuchungen über die Bauchdecke können während der gesamten Schwangerschaft durchgeführt werden, vaginaler Ultraschall ist nur im ersten Schwangerschaftsdrittel möglich.

Alle schwangeren Frauen (die gesetzlich oder privatrechtlich krankenversichert sind und nicht als Risikoschwangere eingestuft werden) bekommen drei Basis-Ultraschalluntersuchungen angeboten. In jedem Schwangerschaftstrimester (9., 19. und 29. Woche) wird eine solche Untersuchung durchgeführt, deren Ergebnisse im Mutterpass festgehalten werden.

Ultraschalluntersuchungen sind routinemäßige Untersuchungen im Rahmen der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge. Sie dienen zur Feststellung einer Schwangerschaft und der Bestimmung des Schwangerschaftsstadiums. Durch die Ultraschalluntersuchung kann ebenfalls eine Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft erkannt oder ausgeschlossen werden. Auch das Feststellen von Mehrlingsschwangerschaften ist dadurch möglich. Das Wachstum des Ungeborenen kann ebenso wie dessen Herztätigkeit kontrolliert werden. Weiterhin ist die Ultraschalluntersuchung bei der Beobachtung der Entwicklung des Ungeborenen und des Mutterkuchens von Nutzen. Die Bestimmung der Lage und die Messung der Blutversorgung von Mutterkuchen und Ungeborenem können durch diese Untersuchung überwacht werden. Erste Basis-Ultraschalluntersuchung: 9.-12. Schwangerschaftswoche:



Bei dem ersten Ultraschallscreening wird zunächst die Schwangerschaft bestätigt. Die Körperlage und der Durchmesser des Fötus werden gemessen. Durch diese Resultate können die Schwangerschaftswoche und der voraussichtliche Geburtstermin errechnet werden. Ebenfalls sind die Feststellung des Herzschlags und eine Aussage über eine eventuelle Mehrlingsgeburt möglich.

Zweite Basis-Ultraschalluntersuchung: 19.-22. Schwangerschaftswoche:

Die zweite Ultraschalluntersuchung dient dazu, die Größe von Kopf und Bauch des Fötus zu messen, ebenso die Länge des Oberschenkelknochens. Weiterhin wird die Lage der Plazenta in der Gebärmutter überprüft.

Es besteht die Möglichkeit, eine ‚erweiterte Basis-Ultraschalluntersuchung‘ in Anspruch zu nehmen. Dabei werden zusätzlich Körperteile wie Kopf, Hals und Rücken, Brustkorb und Rumpf intensiver untersucht.

Dritte Basis-Ultraschalluntersuchung: 29.-32. Schwangerschaftswoche:

Bei dem letzten Ultraschallscreening werden erneut Kopf, Bauch und Oberschenkelknochen des Ungeborenen gemessen. Außerdem findet eine Kontrolle der Lage des Fötus und seines Herzschlags statt.

Die Doppler-Sonografie ist eine spezielle Ultraschallmethode über die Bauchdecke, bei dem ein dreidimensionales Bild die Messung der Blutversorgung des Mutterkuchens und des Ungeborenen ermöglicht. Weiterhin ist der Doppler-Ultraschall bei einer Mangelversorgung für die Entscheidung zu einer frühzeitigen Geburtseinleitung bedeutend. Im Normalfall findet die Anwendung nach der 20. Schwangerschaftswoche statt. Die Doppler-Sonografie trifft Aussagen über die Versorgung des Kindes mit Nährstoffen und Sauerstoff. Daraus lässt sich ableiten, ob eine normale Entwicklung des Herzens vorliegt. Der Doppler-Ultraschall sollte jedoch nicht in der Frühschwangerschaft angewendet werden, da die Schallwellen sehr energiereich sind und etwa die zehnfache Intensität der normalen Ultraschallwellen haben.

Werden bei einem Ultraschallscreening Auffälligkeiten festgestellt oder sind die Ergebnisse nicht eindeutig, dienen weiterführende Untersuchungen, zum Beispiel die Chorionzottenbiopsie oder die Amniozentese, zur Abklärung. Sollten diese Auffälligkeiten eine genetische Ursache haben, ist eine besondere Beratung durch Ärztin oder Arzt erforderlich.

Zusätzlich werden Ultraschalluntersuchungen bei der Suche nach genetisch bedingten Auffälligkeiten beim Ungeborenen durchgeführt. Bei dem Nackentransparenz-Test wird durch

eine Ultraschalluntersuchung auf Hinweise für das Down-Syndrom gesucht. Jedoch bedarf es vor einer solchen Untersuchung einer besonderen Aufklärung, zu der die Frauenärztinnen und Frauenärzte verpflichtet sind. Neben den medizinischen Aspekten geht es dabei ebenfalls um psychische und soziale Belange, die aus der Untersuchung und den damit verbundenen von der Norm abweichenden Ergebnissen resultieren können.

### Risiken

Die Ergebnisse der Ultraschalluntersuchungen sind nicht immer eindeutig und nicht zwingend richtig. So können dabei nur bestimmte Entwicklungsstörungen des Ungeborenen erkannt werden. Für andere Krankheiten oder auch Fehlbildungen liegen oft nur Hinweise auf Auffälligkeiten vor. Und einige Störungen und Erkrankungen sind durch dieses Verfahren überhaupt nicht erkennbar.

Somit können bei Ultraschallscreenings zwei Problematiken bzw. Fehler durch nicht korrekte Interpretation des Untersuchungsergebnisses auftreten: Zum einen können Hinweise auf mögliche Entwicklungsstörungen erkannt werden, obwohl der Fötus normal entwickelt ist. Zum anderen können die Ultraschallresultate unauffällig sein, obwohl das Ungeborene gesundheitliche Probleme oder gar Fehlbildungen hat.

Die Häufigkeit fehlerhafter Ergebnisse bei der speziellen Anwendung von Ultraschall hängt von verschiedenen Faktoren ab. So sind beispielsweise die Fruchtwassermenge in der Fruchtblase, die Lage des Ungeborenen und die Bauchwanddicke der Schwangeren von entscheidender Bedeutung. Aber auch technische Unzulänglichkeiten, wie die Qualität des Ultraschallgeräts oder die Qualifikation und Erfahrung der Ärztin/des Arztes, beeinflussen die Diagnose.

Für einige Frauen stellt die Ultraschalluntersuchung eine Methode dar, durch die sie eine stärkere Bindung zu ihrem Baby empfinden. Durch das Sichtbarmachen des neuen Lebens auf dem Bildschirm fühlen sich manche Frauen „ab diesem Zeitpunkt überhaupt erst ‚richtig‘ schwanger.“ (Beermann 1997, S.71) Zusätzlich werden aber auch die Väter mit einbezogen, da sie durch diese Bilder den ersten optischen Kontakt zu ihrem Baby herstellen können.

Auf der anderen Seite gibt es jedoch auch Schwangere, bei denen das Bild ihres Ungeborenen Nervosität und Unsicherheit hervorruft. Durch diese frühe bildliche Anschauung verschwindet das Überraschungsmoment, wodurch die Fantasie- bzw. Wunschvorstellungen der Eltern zerstört werden. (vgl. ebd.)

## 2.4 Pränataldiagnostik

### 2.4.1 Allgemeines

Pränataldiagnostische Untersuchungen sind spezielle Verfahren, die nach Auffälligkeiten, Störungen oder Fehlbildungen bei dem Ungeborenen suchen. Sie stellen eine Ergänzung zur regulären Schwangerschaftsvorsorge dar.

Bedingt durch den Status der ergänzenden Voruntersuchungen werden sie von den Krankenkassen nicht als notwendig angesehen. Die Kosten dafür sind von den Schwangeren selbst zu übernehmen.

Werden bei den regulären, routinemäßigen, vorsorgenden Untersuchungen jedoch Auffälligkeiten hinsichtlich der kindlichen Entwicklung festgestellt, die eine weiterführende Methode der Pränataldiagnostik erforderlich machen, übernehmen die Krankenkassen die entstehenden Kosten.

Die Grenzen zwischen der regulären Schwangerschaftsvorsorge und pränataldiagnostischen Untersuchungen sind fließend.

Beide Methoden sind oftmals ohne eine Aufklärung durch die Frauenärztin oder den Frauenarzt nicht genau voneinander zu trennen.

Obwohl 95-97% der Neugeborenen ohne eine Behinderung zur Welt kommen, steigt die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik. (vgl. Broschüre Pränataldiagnostik - Informationen über Beratung Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen 2011, S.20)

Pränataldiagnostische Verfahren werden hauptsächlich von Frauen bzw. Paaren in Anspruch genommen, „die ein erhöhtes Risiko zur Geburt eines von einer bestimmten genetisch bedingten Erkrankung betroffenen Kindes haben.“ (Hildt 1998, S.202) Ebenso gehört die Pränataldiagnostik bei Schwangeren ab dem 35. Lebensjahr schon zu einer gewissen Routine im Rahmen der Vorsorge. Etwa 60 bis 80% der schwangeren Frauen in diesem Alter lassen pränatale Diagnostik durchführen. (vgl. ebd.)

## 2.4.2 Nicht-invasive Methoden

Man unterscheidet bei den Methoden der Pränataldiagnostik zwischen nicht-invasiven und invasiven Verfahren. Beide Formen gehören nicht zu den grundlegenden Bestandteilen der regulären Schwangerschaftsvorsorge. Für Untersuchungen, denen keine Hinweise auf Störungen oder Auffälligkeiten beim dem Fötus zugrunde liegen, muss die Patientin die Kosten selbst übernehmen. Die Durchführung dieser vorgeburtlichen Untersuchungen darf nur nach vorheriger Beratung und der Einwilligung der Schwangeren erfolgen.

### Ersttrimester-Test

Der Ersttrimester-Test dient dazu, das Risiko einer Fehlbildung am Ungeborenen zu ermitteln. Er sollte schon zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft erfolgen. Die 11. bis 14. Schwangerschaftswoche ist der optimale Zeitraum. Bei diesem Test wird vorrangig nach Hinweisen auf Chromosomenveränderungen gesucht, die ursächlich für die Trisomie 21 sein können.

Der Ersttrimester-Test wird per Ultraschall durchgeführt. Dabei achtet die Frauenärztin/der Frauenarzt auf verschiedene Anzeichen beim Ungeborenen, die für das Down-Syndrom ausschlaggebend sein können. Dazu zählen die Nackentransparenz und auch das Nasenbein. Wenn sich im Nackenbereich des Fötus unter der Haut Flüssigkeit angesammelt hat, ist das ein prägnanter Hinweis für das Down-Syndrom. Dieser muss aber durch ergänzende Untersuchungen manifestiert werden, weil die erhöhte Nackentransparenz auch bei nicht betroffenen Kindern auftreten kann. Zusätzlich werden durch einen Bluttest die Hormon- und Eiweißwerte der Schwangeren bestimmt. Aus den gemessenen Daten, dem Alter der Frau und der genauen Schwangerschaftsdauer wird ein statistisches Risiko errechnet, ob das Kind möglicherweise vom Down-Syndrom betroffen ist. Risiken für andere Chromosomenabweichungen und Herzfehler können ebenfalls durch den Ersttrimester-Test berechnet werden.

In den letzten Jahren hat der Ersttrimester-Test den Triple-Test abgelöst, da dieser unter Fachleuten umstritten ist.

### Zweittrimester-Bluttest

Der Zweittrimester-Bluttest zur Bestimmung des Alphafetoproteins (AFP) kann als Ergänzung des Ersttrimester-Tests durchgeführt werden. Er kann aber auch als eigenständiger Bluttest dienen, bei dem mehrere Eiweiß- und Hormonwerte der Frau bestimmt werden.

Der Zweittrimester-Bluttest wird in der 15. bis 20. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Die statistische Wahrscheinlichkeit für eine mögliche Krankheit oder Behinderung des Kindes wird aus den vorliegenden Messwerten errechnet. Innerhalb einer Woche liegen die Ergebnisse des Tests vor. Weist der AFP-Wert eine Erhöhung gegenüber der Norm auf, deutet diese auf eine mögliche Verschlussstörung bei dem Ungeborenen hin.

#### 2.4.3 Invasive Methoden

Neben den nicht-invasiven Methoden gehören die invasiven Verfahren zu jener Gruppe der pränataldiagnostischen Untersuchungen, die den Körper der Frau in verstärktem Maße angreifen. Dadurch ergibt sich ein erhöhtes Risiko für eine Fehlgeburt. Diese Tatsache muss im Informationsgespräch durch die Frauenärztin/den Frauenarzt zwingend in den Vordergrund gestellt werden. Detaillierte Beratung ist von vordergründiger Wichtigkeit. Die Schwangere kann sich jederzeit gegen diese weiteren Eingriffe entscheiden.

Es gibt drei wesentliche Untersuchungsmethoden:

##### Chorionzottenbiopsie

Bei dieser pränatalen Untersuchung erfolgt der Einstich mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke in den sich bildenden Mutterkuchen. Bei dem Vorgang, der permanent durch das Ultraschallbild überwacht wird, werden Teile des Chorionzottengewebes entnommen. Der in den Zellen enthaltene Chromosomensatz wird anschließend im Labor untersucht. Dabei ist auch eine DNA-Analyse des Zellmaterials möglich.

Die Chorionzottenbiopsie dient zur Suche nach Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen. Durchgeführt wird diese Untersuchung, wenn das Ultraschallscreening oder der Ersttrimester-Test auffällige Befunde ergeben hat. Aber auch bei bestehendem Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung wird sie angewendet. Mit der Chorionzottenbiopsie kann gezielt nach einer vererbaren Krankheit oder Behinderung gesucht werden.

Die Chorionzottenbiopsie wird zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Die ersten Ergebnisse liegen im Regelfall nach ein bis sieben Tagen vor, den endgültigen Befund der Langzeitkultur gibt es nach etwa zwei Wochen.

## Amniozentese

Bei der Amniozentese erfolgt der Einstich mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke der Schwangeren in die Fruchtblase. Dabei werden etwa 15 bis 20 ml Fruchtwasser entnommen, in dem sich abgelöste Zellen des Ungeborenen befinden. Diese lebenden Zellen werden anschließend bis zur eingetretenen Zellteilung kultiviert. Dann können die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht werden. Während der Durchführung des Eingriffs erfolgt ebenfalls eine permanente Ultraschallüberwachung.

Die Amniozentese wird zur Suche nach Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen durchgeführt und ist erforderlich, wenn es beim Ultraschallscreening oder beim Ersttrimester-Test zu auffälligen Ergebnissen gekommen ist, wie zum Beispiel nach Feststellung einer verbreiterten Nackentransparenz. Ebenfalls kann sie durchgeführt werden, wenn es vorausgegangene Fehlgeburten mit dem Verdacht auf eine Chromosomenabweichung gegeben hat oder bei Vorliegen von Neuralrohrdefekten oder Chromosomenabweichungen eines bereits geborenen Kindes. Zwingend erforderlich ist sie bei Rh-negativen Frauen mit hohen Antikörperwerten. Die Fruchtwasseruntersuchung dient der gezielten Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung.

Die Amniozentese wird zwischen der 14. und der 20. Schwangerschaftswoche durchgeführt, meistens im Zeitraum der 15. bis 17. Woche. Bis zum Vorliegen eines endgültigen Ergebnisses dauert es zwei bis drei Wochen. Darüber hinaus ist ein Schnelltest möglich, der Aussagen über die Anzahl der Chromosomen 13, 18 und 21 und der Geschlechtschromosomen liefert. Das Resultat liegt nach ein bis zwei Tagen vor. Jedoch muss dieser Befund immer durch das endgültige Ergebnis nach der Langzeitkultur kontrolliert werden.

Die Fruchtwasseruntersuchung gibt Auskunft über den Chromosomensatz des Ungeborenen und über eventuelle Verschlussstörungen. Aufgrund der gezielten DNA-Analyse ist es möglich, vererbte Krankheiten oder Behinderungen festzustellen.

## Nabelschnurpunktion

Bei der Nabelschnurpunktion erfolgt ein Einstich durch die Bauchdecke der Frau, wobei unter permanenter Ultraschallkontrolle aus der Nabelschnur kindliches Blut entnommen wird, dessen Untersuchung anschließend im Labor stattfindet.

Diese Methode wird beim Verdacht auf eine Infektion des Ungeborenen durchgeführt. Weiterhin dient sie zur Suche nach einer diagnostizierbaren Erbkrankheit in Auswertung einer vorangegangenen genetischen Beratung. Darüber hinaus sollen durch die Nabelschnurpunktion unklare Befunde nach einer Fruchtwasseruntersuchung ausgeschlossen werden. Ebenfalls angewendet wird sie bei einer Rhesus-Unverträglichkeit.

Die Nabelschnurpunktion wird ab der 18. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Die Chromosomen-Ergebnisse liegen nach zwei bis vier Tagen vor.

Die Untersuchung gibt Auskunft über den Chromosomensatz des Ungeborenen. Weiterhin kann eine Blutarmut des Kindes festgestellt werden, deren Behandlung durch eine Bluttransfusion möglich ist. Bei Infektionen werden Medikamente zur Therapie des Ungeborenen über die Mutter gegeben.

In nachfolgender Tabelle sind die wichtigsten Punkte der drei beschriebenen invasiven Methoden hinsichtlich der zu bedenkenden Faktoren zusammengestellt.

Chorionzottenbiopsie	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Risiko einer Fehlgeburt liegt zwischen 0,5 und 2%</li> <li>● kann zu Schmerzen und Blutungen nach dem Eingriff kommen</li> <li>● nicht auszuschließen, dass Untersuchung wiederholt werden muss, wenn Ärztin/Arzt mütterliche Gewebeteile statt kindlicher Zellen entnommen hat</li> <li>● muss erneut durchgeführt werden, wenn nach Auswertung der Zellkulturen ein sogenannter Mosaikbefund (nicht alle untersuchten Zellen haben den gleichen Status) vorliegt</li> <li>● kann durch Amniozentese ergänzt werden</li> </ul>
Amniozentese	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Risiko einer Fehlgeburt liegt zwischen 0,5 und 1%</li> <li>● Wehen und leichte Blutungen können die Folge sein</li> <li>● lange Wartezeit auf Ergebnisse ist für Schwangere belastend</li> <li>● bei spätem Schwangerschaftsabbruch muss dafür der Gebärvorgang eingeleitet werden</li> <li>● mögliche Wiederholung der Amniozentese</li> <li>● es besteht Möglichkeit, Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen zu erhalten, deren Auswirkungen nicht bekannt sind</li> </ul>
Nabelschnurpunktion	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Risiko einer Fehlgeburt liegt zwischen 1 und 3%</li> <li>● Frage zur Entscheidung nach auffälligem Befund</li> </ul>

Quelle: Broschüre Pränataldiagnostik - Beratung, Methoden und Hilfen (2011)

Die beschriebenen invasiven Methoden liefern nur bedingt Aussagen über den Schweregrad und die Ausprägung der erhobenen Befunde. Bei allen Untersuchungen können Fehldiagnosen vorkommen.

Wird bei einer pränataldiagnostischen Untersuchung ein auffälliger Befund festgestellt, gibt es in den meisten Fällen keine Therapiemöglichkeiten. Daraus resultiert für die werdende Mutter bzw. die werdenden Eltern nicht selten die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch.

## 2.5 Rechtliche Aspekte

Es ist die Pflicht einer Gynäkologin und eines Gynäkologen, die schwangere Frau über die jeweilige Untersuchung aufzuklären. Dazu gehört die Erläuterung der Art und Weise, wie diese Untersuchung durchgeführt wird. Ebenso muss das Ziel der Untersuchung gezeigt werden und die eventuell damit verbundenen Risiken für die Schwangere und das Ungeborene. Die medizinische Information und Aufklärung ist somit ein wesentlicher Teil der Schwangerenvorsorge.

Neben diesem Recht auf Information haben alle Schwangeren auch das Recht auf Beratung, um Entscheidungen nach festgestellten auffälligen Befunden zu treffen. In den Schwangerschaftsberatungsstellen stehen für diesbezügliche Fragen geschulte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Verfügung.

Aber neben dem Recht auf Information hat jede Schwangere ein Recht auf Nichtwissen. Einige Frauen „möchten möglicherweise gar nicht wissen, ob ihr Kind eventuell krank oder mit einer Behinderung zur Welt kommen könnte.“ (Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege e.V. 2011, S.11)

Das Recht auf Nichtwissen gilt für:

- die genetische Beratung vor einer Untersuchung
- die eigentliche Untersuchung selbst
- die Mitteilung der Ergebnisse nach der Untersuchung

Auf der anderen Seite besteht aber für die Ärztinnen und Ärzte ein Interessenskonflikt: Sie sind einerseits durch ihren medizinischen Eid an die Informationspflicht gebunden, müssen aber andererseits das Recht auf Nichtwissen der Patientin respektieren. Will die Schwangere von ihrem Recht Gebrauch machen, gilt es, diesen Umstand im Vorfeld zu besprechen und



durch ihre Unterschrift zu bestätigen. Die Ärztin oder der Arzt wird dadurch von ihrer/seiner Hinweispflicht entbunden und kann rechtlich nicht zur Verantwortung gezogen werden. Eine wichtige Voraussetzung für diese Entscheidung ist die verständliche und detaillierte Information seitens der beratenden Person. Man bezeichnet diese Vorgehensweise als *Informed Consent*.

### 3. Das Down-Syndrom

Die bisher beschriebenen Untersuchungen dienen vordergründig dazu, Chromosomenanomalien festzustellen. Die am häufigsten auftretende daraus resultierende Abweichungsform ist das Down-Syndrom. Im Folgenden werden die Ursache, das Erscheinungsbild und die Entwicklungsmöglichkeiten aufgezeigt und relevante Fakten und Zahlen dargestellt.

#### 3.1 Ursache

Das Down-Syndrom wurde nach dem englischen Arzt John Langdon-Down (1828-1896) benannt, der als erster die spezifischen Eigenschaften dieser Behinderung beschrieb und zusammenfasste.

Jede menschliche Körperzelle trägt 46 Chromosomen in sich, die 23 Chromosomenpaare bilden. Nur die Ei- und Samenzellen enthalten jeweils 23 Chromosomen, damit bei ihrer Verschmelzung die neuentstandene Zelle wieder 46 Chromosomen bildet.

Das Down-Syndrom ist eine Chromosomenanomalität, bei der 47 Chromosomen vorliegen. Dabei ist das 21. Chromosom nicht zwei Mal, sondern drei Mal vorhanden. Demzufolge gibt es auch die Gene, die auf Chromosom 21 liegen, in dreifacher Anzahl. Dieser Umstand hat zur Folge, dass bestimmte Proteine in größerer Menge produziert werden als im Normalfall, wodurch die übliche Entwicklung des Fötus gestört wird.

Wenn ein Fötus von dieser Chromosomenanomalität betroffen ist, teilen sich seine körpereigenen Zellen langsamer als üblich. Dadurch sind die Kinder bei der Geburt kleiner als der Durchschnitt. Ihr Gehirn ist nicht so groß wie das von anderen Neugeborenen, wodurch Menschen mit Down-Syndrom lebenslanglich langsamer lernen.

Durch das zusätzliche Chromosom wird auch die Überlebenschance des Fötus verringert. 80% der Schwangerschaften enden mit einer Fehlgeburt. Bei den Lebendgeburten beträgt der Anteil der mit Down-Syndrom Geborenen 1 zu 700.

In 92% der Fälle wird nach der Diagnose Down-Syndrom die Schwangerschaft beendet. Dennoch kommen jährlich ungefähr 1200 Kinder mit Down-Syndrom zur Welt. (Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., n.d., [online])

### 3.2 Erscheinungsbild

Das Erscheinungsbild des Down-Syndroms ist geprägt von mehreren zusammen auftretenden Merkmalen, die charakteristisch für diese Behinderung sind. Alle Betroffenen sind geistig behindert. Sie haben ein rundes Gesicht mit einem eher flachen Profil. Der Hinterkopf ist leicht abgeplattet. Die Augen der Menschen mit Down-Syndrom sind leicht schräg aufwärts gerichtet. Zusätzlich weisen sie zwei weitere Merkmale auf, die aber mit der Zeit verschwinden und auch bei gesunden Kindern auftreten können. Zum einen ist eine schmale Hautfalte senkrecht zwischen dem inneren Augenwinkel und dem Nasenrücken vorhanden. Zum anderen findet man weiße oder hellgelbe Flecken am Rand der Iris. (Selikowitz 1992, S.38/39) Die Haare von Menschen mit Down-Syndrom sind meistens weich und glatt. Bei Neugeborenen finden sich oft zusätzliche Hautfalten im Genick, die aber mit dem Wachstum wieder verschwinden. Der Hals ist sonst eher kurz und breit. Die Mundhöhle ist kleiner als im Durchschnitt, wohingegen die Zunge leicht vergrößert ist. Die Finger sind kurz; die Hände oft breit. Außerdem ist die Handfläche bei vielen Menschen mit Down-Syndrom von einer Linie durchzogen, der sogenannten Vierfingerfurche. Auch die Füße sind oftmals gedrunken, zwischen der ersten und zweiten Zehe ist ein großer Zwischenraum zu finden. Bei einigen Kindern ist der Muskeltonus geringer ausgeprägt als bei anderen, wodurch die Gliedmaßen und der Hals bei kleineren Kindern häufig schlaff sind. Das Gewicht und die Größe sind bei der Geburt meistens geringer als bei gesunden Kindern. Sie wachsen nur langsam und werden auch generell oftmals nicht größer als 1,65 m.

Neben ihrem äußeren Erscheinungsbild unterscheiden sich Kinder mit Down-Syndrom auch in ihrem Verhalten voneinander. „Manche sind sanftmütig, manche eigenwillig, und viele liegen vom Temperament her irgendwo zwischen diesen beiden Extremen.“ (ebd. S.95)

### 3.3 Entwicklungsmöglichkeiten

Kinder mit Down-Syndrom machen ebenfalls immer Fortschritte in ihrer Entwicklung, jedoch geschieht das bei ihnen langsamer als bei gesunden Kindern. Eine körperliche, geistige und gefühlsmäßige Weiterentwicklung geht mit jedem Jahr (Monat) einher. Ein Kind mit Down-Syndrom erreicht „jede Stufe der Entwicklung etwas später als das normale Kind, und es bleibt auf jeder Stufe etwas länger stehen.“ (ebd. S.50)

Das Erlernen von neuen Fähigkeiten fällt Kindern mit Down-Syndrom nicht leicht, da ihr Gehirn nicht dementsprechend ausgebildet ist. Mit einer guten Förderung ist eine bessere Entwicklung möglich, jedoch können sie gesunde Kinder nicht einholen.

Genaue Einschätzungsuntersuchungen helfen, die Fähigkeiten eines Kindes einzuordnen und eine angemessene Frühförderung und später eine passende Schule zu finden.

Erwachsene mit Down-Syndrom können auch in fortgeschrittenem Alter noch neue Fähigkeiten erwerben. Besonders in dieser Zeit erlernen sie viele Fertigkeiten für das tägliche Leben.

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahrzehnten wesentlich gestiegen. Durch allgemein bessere Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten der verschiedensten Krankheiten, die auch die vom Down-Syndrom betroffenen Menschen heimsuchen, hat sich deren Gesundheitszustand generell stabilisiert. Die meisten Kinder sind aktiv, vital und gesund. Auch Herzfehler sind nicht zwingend eine Erkrankung bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Durch die fortgeschrittenen Möglichkeiten der Allgemeinmedizin liegt die Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom heutzutage durchaus bei bis zu 70 Jahren.

Aber auch die Art und Weise, wie mit dieser Problematik heutzutage in der Öffentlichkeit umgegangen wird, trägt zu diesem Umstand bei. So war es bis vor 30 Jahren durchaus üblich, die behinderten Kinder in speziellen Einrichtungen unterzubringen und sie von Aktivitäten mit ihren Gleichaltrigen fernzuhalten. Besondere Förderungen ermöglichen es den vom Down-Syndrom betroffenen Kindern, die grundlegenden alltäglichen Dinge zu erlernen, um sie für den späteren Lebensweg zu rüsten. Die früher übliche Verfahrensweise der Ausgrenzung wird heute durch Integrations- und Inklusionsprozesse, wie zum Beispiel integrative Kindertagesstätten, abgelöst.

### 3.4 Fakten und Zahlen

In der Literatur wird das steigende Alter der Mutter als ein Grund für das häufigere Auftreten des Down-Syndroms aufgeführt. Diese Aussage kann aber nicht unkommentiert bleiben. Es ist zwar richtig, dass mit zunehmendem Alter der Frau eine Häufigkeitssteigerung auftritt: Mit 36 Jahren liegt die Risiko-Wahrscheinlichkeit bei 1:300, mit 40 Jahren bei 1:100 und mit 42 Jahren schon bei 1:75. (vgl. Selikowitz 1992, S. 36) Jedoch sagen diese Zahlen nichts darüber

aus, wie viele Kinder mit Down-Syndrom von Frauen ab 40 Jahren tatsächlich geboren worden sind.

Eine weitere statistische Erhebung zeigt, dass es eine relevante Häufigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom als Erstgeborene von jungen Eltern gibt. „Zwei Drittel aller Kinder mit Down-Syndrom werden von Müttern unter 35 geboren. Die Mütter von 20% aller betroffenen Kinder sind jünger als 25 Jahre.“ (Selikowitz 1992, S.37)

In Dänemark wird allen schwangeren Frauen seit 2005 durch das Gesundheitswesen ein sogenanntes Screening angeboten - eine Risikoabschätzung auf Trisomie 21 im ersten Schwangerschaftsdrittel (Trimenon). Hierbei wird die Wahrscheinlichkeit für das Eintreten des Down-Syndroms anhand der in der Ultraschalluntersuchung gemessenen Nackentransparenz des Ungeborenen, des Bluttests und des Alters der Frau errechnet. Bereits im ersten Jahr wurde das Angebot von 63% aller Schwangeren in Anspruch genommen. Ein Jahr später erhöhte sich die Zahl auf 84%. (vgl. Deutsches Ärzteblatt 2008 [online])

In den drei Jahren seit der Einführung des Screenings hat sich die Zahl der mit Down-Syndrom geborenen Kinder halbiert. Im Zeitraum von 2000 bis 2004 wurden pro Jahr noch 55 bis 65 Kinder mit Down-Syndrom geboren. In den Jahren 2005 und 2006 waren es nur noch 31 bzw. 32 Neugeborene. (vgl. ebd.)

Parallel dazu wurde ein klarer Rückgang der invasiven Diagnostik verzeichnet.

Das Screening weist eine hohe Genauigkeit auf. „Der Anteil aller Kinder mit Down-Syndrom, die pränatal diagnostiziert wurden, betrug 86 Prozent in 2005 und 93 Prozent in 2006.“ (Deutsches Ärzteblatt 2008 [online])

## 4. Fallbeispiele

### 4.1 Monika Hey

Monika Hey war 46 Jahre alt, als sie erfuhr, dass sie schwanger ist. Sie hatte keine Kinder, weil sie zum einen in ihrer beruflichen Tätigkeit als Fernsehredakteurin stark eingebunden und zum anderen dem passenden Partner bisher noch nicht begegnet war. Auch hatte Sie nicht damit gerechnet, so spät in ihrem Leben noch Mutter zu werden, obwohl sie sich immer schon ein Kind gewünscht hatte.

Ursprünglich war sie wegen Schmerzen in der Brust zu ihrer Frauenärztin gegangen. Bei der Untersuchung stellte diese dann die Schwangerschaft fest. Zu jenem Zeitpunkt war Monika Hey bereits in der neunten Schwangerschaftswoche. Nach dieser unerwarteten Diagnose war sie völlig perplex und überrascht. Trotzdem freute Monika Hey sich auf ihr Kind. „Ich war sprachlos vor Überraschung und vor Glück.“ (Hey 2012, S.18) Und auch ihr Partner stand hinter ihr und teilte ihre Freude. Bereits einige Tage später schmiedete das Paar Zukunftspläne: Ein Platz für das Baby in der Wohnung wurde gesucht und die künftige Aufgabenteilung wurde durchdacht. Auch ein Name für den Nachwuchs war schnell gefunden: Leon.

Da Monika Hey aufgrund ihres Alters als Risikoschwangere galt, wurde sie von einigen Bekannten direkt auf eine Fruchtwasseruntersuchung angesprochen, die für Spätgebärende mittlerweile zur Routine gehörte. Doch sie wollte keine pränataldiagnostischen Untersuchungen durchführen lassen, um das Leben ihres Ungeborenen nicht zu gefährden. Außerdem war sie verunsichert bei dem Gedanken, nach einem auffälligen Befund über das Leben des Kindes entscheiden zu müssen. „Ich wollte unser Kind nicht nur auf Probe annehmen. [...] Was sollte ich mit einem Befund, der möglicherweise etwas anderes aussagte? Sollte ich mich gegen mein Kind stellen, über Leben und Tod meines eigenen Kindes entscheiden?“ (ebd. S.30)

Die Gynäkologin informierte Monika Hey über die Arten von Untersuchungen, die zur Feststellung von Chromosomenanomalien durchgeführt werden können. Doch schon in Zeiten vor ihrer Schwangerschaft stand Monika Hey diesen Methoden kritisch gegenüber. Daher lehnte sie das Angebot ihrer Ärztin ab. „Darüber hinaus ist für mich auch kein Schwangerschaftsabbruch vorstellbar, der nach einem problematischen Befund bei solch einer Untersuchung ja im Raum stehen würde.“ (ebd. S.43)

Bei einer weiteren routinemäßigen Ultraschalluntersuchung stellte die Gynäkologin ein Ödem bei dem Ungeborenen fest. Der Verdacht auf Trisomie 21 verwirrte Monika Hey, denn sie hatte nicht gewusst, dass dieses Ultraschallscreening zur Suche nach Chromosomenabweichungen durchgeführt wurde. Nach dem Feststellen des Befundes vereinbarte die Frauenärztin sogleich einen Termin bei einem Facharzt für Fruchtwasseruntersuchungen. Obwohl Monika Hey von Anfang an auf invasive Diagnostikmethoden verzichten wollte, war sie nun „mittendrin im Strudel der Pränataldiagnostik“. (ebd. S.54) Bei einer erneuten Ultraschalluntersuchung am nächsten Tag bestätigte der Gynäkologe den Verdacht und diagnostizierte Ödeme nicht nur unter der Nackenhaut des Kindes. Im Beratungsgespräch drängte er Monika Hey zu einer Chorionzottenbiopsie und stellte den Befund als schwerwiegend dar.

Monika Hey war hingegen fasziniert von dem kleinen Wesen auf dem Bildschirm. „Ein perfektes Kind! Ich starrte auf den Monitor und sah Leons kleines Gesichtchen und seinen kleinen Körper. Er sah aus wie ein Neugeborenes!“ (ebd. S.61)

Vier Tage später ließ Monika Hey die Gewebeentnahme aus der Plazenta vornehmen, in der Hoffnung, dass es sich bisher um Fehldiagnosen gehandelt hatte. Aber das Ergebnis der Chorionzottenbiopsie war eindeutig: Trisomie 21. Die Ärzte gaben dem ungeborenen Jungen kaum Überlebenschancen.

Monika Hey wurde von ihrer Gynäkologin nachhaltig zu einer Beendigung der Schwangerschaft gedrängt. Die Zeitspanne für die Verhinderung einer künstlichen Geburtseinleitung war nicht mehr groß. „Ich zitterte. Niemand, niemand machte mir Hoffnung, dass mein Kind eine Chance hätte. Ich hatte offensichtlich keine Wahl.“ (ebd. S. 78) So stimmte Monika Hey ‚gezwungenermaßen‘ dem Abbruch zu. Ihre Frauenärztin vereinbarte einen Termin in der Frauenklinik.

In der Klinik wurde Monika Hey jedoch mitgeteilt, dass der Abbruch nur durch die Herbeiführung der Geburt vorgenommen werden kann, weil sie sich bereits in der 15. Schwangerschaftswoche befand. Ihre Frauenärztin hatte ihr versichert, dass dieser Vorgang umgangen werden könnte - ein Hauptgrund dafür, dass Monika Hey dem Abbruch zugestimmt hatte. Zur schnellen Geburtseinleitung wurden ihr verschiedene Medikamente verabreicht. Im Normalfall dauert ein Abbruch nur ein paar Stunden, bei Monika Hey setzten allerdings auch am nächsten Tag noch keine Wehen ein. Daraufhin wurden wehenfördernde Mittel ausprobiert, die jedoch auch nach vier Tagen keine Wirkung zeigten. Die Behandlung wurde für einen Tag unterbrochen. Am sechsten Tag in der Klinik bekam Monika Hey eine Infusion als

letztes Mittel zur Geburtseinleitung. „Ich starrte auf die Tropfen in der Tropfkammer des Infusionsgeräts neben meinem Bett und fühlte mich unendlich verloren auf der Welt.“ (ebd. S.114) Nach einer gefühlten Ewigkeit des Wartens setzten die Wehen endlich ein. Monika Hey beschreibt diese als nahezu unerträgliche Schmerzen: „Oh Gott, es tut so weh! Ich krümmte mich vor Schmerzen. Hörte mich stöhnen.“ (ebd. S.121) Eine Schwester verabreichte ihr daraufhin Morphin, und als Monika Hey nach einiger Zeit benommen aufwachte, hatte der Geburtsvorgang unter der Kontrolle von zwei Ärzten bereits begonnen. Unmittelbar nach der Entbindung gab man ihr die Gelegenheit, sich von ihrem Kind zu verabschieden. Gemeinsam mit ihrem Partner trauerte sie um ihren ‚verlorenen‘ Sohn.

Nach der Beendigung der Schwangerschaft befand sich Monika Hey in einer äußerst schlechten Verfassung: „Mein körperlicher, vor allem aber mein seelischer Gesundheitszustand hatte eine schwerwiegende Beeinträchtigung erfahren.“ (ebd. S.130) Ihr Partner versuchte, ihr so gut er konnte, Beistand zu leisten. Doch schon nach einigen Wochen fiel es ihm immer schwerer, die andauernde Trauer seiner Frau zu ertragen.

Diese schwierige Phase im Leben von Monika Hey liegt nun mehr als zehn Jahre zurück. Erst jetzt hat sie die Kraft gefunden, sich den damaligen Erlebnissen zu stellen, um diese zu verarbeiten. Durch den Einblick in ihre Krankenakte und die darin enthaltenen Berichte wollte sie nachzuvollziehen, was geschehen war.

Im letzten Jahr veröffentlichte Monika Hey ihr Buch „Mein gläserner Bauch“, in dem sie ihre Erfahrungen und Gefühle während der Schwangerschaft und nach dem Schwangerschaftsabbruch darstellt und den Entscheidungsprozess in Folge des auffälligen Befundes durch das Ultraschallscreening beschreibt.

#### 4.2 Familie Clemens

Frau Clemens war zum Zeitpunkt ihrer ersten Schwangerschaft 31 Jahre alt. Sie erlebte bis zur 19. Schwangerschaftswoche einen komplikationsfreien Verlauf. Völlig unerwartet erhielt sie einen Anruf von ihrer Frauenärztin. Diese berichtete von einem auffälligen Befund beim Triple-Test. Um Gewissheit über dieses Ergebnis zu erlangen, empfahl sie daraufhin eine Fruchtwasseruntersuchung. Nachdem sich bei Frau Clemens der erste Schock über den Anruf gelegt hatte, machte sich Zögern bei der Zustimmung für die weitere Untersuchung breit.



Die Ärztin räumte die Bedenken jedoch schnell wieder aus, in dem sie Frau Clemens die Telefonnummer der Praxis für Pränataldiagnostik mit dem Hinweis auf genauere Informationen mitteilte.

Frau Clemens willigte ein und rief in der Praxis an. Noch für denselben Tag erhielt sie einen Behandlungstermin. Weil sie sich bereits in der 19. Schwangerschaftswoche befand und eine normale Abtreibung bald nicht mehr möglich gewesen wäre, war Eile geboten. Sie musste diesen Termin spontan und ohne ihren Mann wahrnehmen, da dieser arbeitsmäßig nicht abkömmlich war.

Frau Clemens wusste bis zu diesem Zeitpunkt nichts über den Triple-Test und über die daraus ableitbaren Ergebnisse. Sie wusste ebenfalls nicht, dass ihre Ärztin einen solchen bei ihr durchgeführt hatte. „Was ich nicht okay fand, war halt, dass mir nie gesagt wurde, was denn ein Triple-Test ist, wann er gemacht wurde. Weil, es wurde einem laufend Blut abgenommen, ich frag‘ doch nicht jedes mal wofür, wenn man es mir nicht sagt.“ (Baldus 2006, S.82)

Genau genommen wurde Frau Clemens zu dieser Fruchtwasseruntersuchung gedrängt: Es bestand Zeitdruck, sie hatte keine Vertrauensperson an ihrer Seite und wurde von ihrer Frauenärztin im Vorfeld überhaupt nicht informiert. Frau Clemens hatte keine Gelegenheit, sich über die nachfolgende Untersuchung, deren mögliche Ergebnisse und die daraus resultierenden Folgen Gedanken zu machen. Zwischen dem Anruf der Frauenärztin und der Durchführung der Amniozentese lagen nur wenige Stunden.

Unmittelbar vor der Fruchtwasseruntersuchung wurde Frau Clemens in einem nur kurzen Gespräch von der Pränataldiagnostikerin über den Eingriff aufgeklärt. Dabei wurden Untersuchungsgegenstand und Risiken genannt. Anschließend musste Frau Clemens ihr Einverständnis durch eine Unterschrift bestätigen.

Zwölf Tage nach der Untersuchung erhielt Frau Clemens einen Anruf. Die Pränataldiagnostikerin teilte ihr formell das Ergebnis mit: „[...] wir haben bei Ihnen eine Trisomie 21 festgestellt.“ (ebd. S.84) Weiterhin bot sie Frau Clemens an, sich am selben oder an einem der folgenden Tage ‚zum Weiterschauen‘ in der Praxis oder bei ihrer Gynäkologin zu melden. Als Frau Clemens den Inhalt dieser Mitteilung realisiert hatte, brach sie in Tränen aus. Unterstützung oder emotionalen Beistand seitens der Ärzte bekam sie nicht.

Nachdem sich Frau und Herr Clemens mit den Geschehnissen, dem Triple-Test-Resultat und der Diagnose ‚Down-Syndrom‘ auseinander gesetzt hatten, mussten sie sich auf eine notwendig werdende Entscheidungsfindung einstellen: Auch wenn das Kind behindert sein wird,

möchten sie es bekommen! Dennoch trat „mit der Bestätigung der Diagnose für beide Partner ein massiver Schock ein.“ (ebd. S.86)

Obwohl die Frauenärztin in den weiterführenden Gesprächen mit Familie Clemens den Sachverhalt einseitig und negativ darstellte, vertrat Herr Clemens immer wieder den Standpunkt, „[...] das ist doch alles kein Grund, ein Kind zu töten.“ (ebd. S. 87)

Das Geschlecht des Fötus wurde von der Pränataldiagnostikerin nicht bestimmt, da sie anscheinend von einem Schwangerschaftsabbruch ausgegangen war.

Die bereits eingetretene Überforderung der schwangeren Frau wurde in einem Gespräch mit ihrer Mutter verstärkt: Sie verlangte den Abbruch der Schwangerschaft. Eine zusätzliche, spezielle Ultraschalluntersuchung bestätigte darüber hinaus den Verdacht auf Vorhandensein eines Herzfehlers. Nach dieser Erkenntnis dachte auch Frau Clemens über die Beendigung der Schwangerschaft als naheliegenden Schritt nach. Doch die sich gleichzeitig entwickelnde Bindung zum ungeborenen Kind und die gemeinsam mit ihrem Mann unternommene Suche nach einem Namen für das Baby zeigten, dass Frau Clemens zu diesem Zeitpunkt schon für sich die Entscheidung getroffen hatte, das Kind doch zu bekommen.

Dennoch stellte der Zeitdruck, unter dem sich Frau Clemens entscheiden musste (bis zur 24. Schwangerschaftswoche), eine extreme Belastung dar. Ihre Gedanken drehten sich im Kreis, in ihrem Tun und Handeln erlebte sie sich blockiert. „Die Notwendigkeit, von zwei Alternativen - Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft - eine aktiv wählen und dafür dann die Konsequenzen tragen zu müssen, führt zu einem Gefühl der absoluten Ausweglosigkeit.“ (ebd. S.93)

Durch Empfehlung einer Selbsthilfegruppe nahmen die Eheleute Kontakt zu einer Mutter auf, deren Tochter durch das Down-Syndrom behindert ist. Diese Frau erzählte über die selbst erlebten Schwierigkeiten. Sie berichtete aber auch von Erfolgen und stellte neben den Komplikationen die zahlreichen positiven Erlebnisse mit ihrer Tochter dar. Frau Clemens empfand dieses Gespräch als „wirklich eine Beratung“. (ebd. S.92) Trotzdem wurde sie dadurch in ihrer Entscheidungsfindung nicht grundlegend weitergebracht.

Durch ihr familiäres Umfeld erhielten Frau und Herr Clemens keinerlei Unterstützung. In Gesprächen mit Freunden argumentierten diese mit einem zukünftig schrecklich werdenden Leben und dem nie wieder eintretenden Glücklichein gegen die Fortführung der Schwangerschaft. Obwohl Herr Clemens seiner Frau immer zur Seite stand und ganz klar gegen einen Abbruch war, entschloss sich Frau Clemens aufgrund der von allen Seiten auf sie einströmenden Bedenken dennoch, einen Abbruchtermin in einer Frauenklinik zu vereinbaren.

Dort merkte die Fachärztin schnell, dass Frau Clemens in ihrer Entscheidung noch nicht hundertprozentig entschlossen war. Sie gab ihr und ihrem Mann in der Klinik die Möglichkeit, noch einmal ausführlich miteinander zu reden. Dadurch kam Frau Clemens zu der Erkenntnis, dass sie sich durch den auf sie ausgeübten äußeren Druck zu diesem Schritt hinreißen lassen hatte. Eine Abtreibung wäre doch nicht ihr eigener Wille gewesen: „Das ist nicht richtig, das kann nicht richtig sein.“ (ebd. S.96)

Das Ehepaar verließ die Klinik wieder, ohne den Eingriff durchführen zu lassen. Das Zusammentreffen mit genau dieser Ärztin beschreibt Frau Clemens als ‚Glück‘, denn ohne deren Aufmerksamkeit und Sensibilität für die Unentschlossenheit von Frau Clemens wäre es womöglich zu einer anderen Entscheidung gekommen.

Herr Clemens war von Anfang an für die Fortsetzung der Schwangerschaft. Seine konsequente Entscheidung bleibt während des Auftretens von Höhen und Tiefen bestehen. Er kann nicht nachvollziehen, „wieso sich so viele Leute für einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund der Diagnose Down-Syndrom entscheiden.“ (ebd. S. 102) Er hat enorme Achtung vor dem Leben. Das Down-Syndrom stellt für ihn keinen triftigen Grund für eine Beendigung der Schwangerschaft dar. Dennoch muss aber für ihn eine grundsätzliche Akzeptanz der Behinderung durch die Eltern vorliegen. Herr Clemens stellt in dem Entscheidungsprozess eine konstante Größe dar, auf die sich seine Frau verlassen kann.

Der Entschluss, das Kind zu behalten, brachte Frau Clemens heftige Vorwürfe seitens ihrer Eltern ein. Sie wurde gemahnt, darüber nachzudenken, was sie ihnen antun würde: „[...] mit einem behinderten Kind brauchst Du mir hier nicht mehr ankommen.“ (ebd. S. 104)

Nach einigen Monaten ohne Kontakt begannen Frau Clemens und ihre Eltern sich wieder zu verständigen. In einem intensiven Gespräch kamen die Angst, die Sorge und die Unsicherheit der werdenden Großmutter zum Ausdruck. Als sie von ihrer Tochter zum ersten Mal erfuhr, dass ihr Enkelkind mit einer Behinderung geboren werden wird, brach für sie eine Welt zusammen. Sie malte sich ihr eigenes, auf falschen Vorstellungen beruhendes Bild zum Down-Syndrom aus. In der folgenden Zeit bemühte sie sich, ihre Voreingenommenheit und Abwehr einem behinderten Kind gegenüber zu überwinden. Für den Vater von Frau Clemens war seine Tochter auch mit einem behinderten Kind immer noch willkommen.

Die Versöhnung mit ihren Eltern, insbesondere mit ihrer Mutter, stellte für Frau Clemens eine enorme Entlastung dar. Sie vertrat fortan die Existenz und Lebensberechtigung ihres Kindes mit einem neuen Selbstbewusstsein. Frau Clemens hat die gesellschaftliche Erwartung oder gar Verpflichtung, ein gesundes Kind zu bekommen, an sich selbst wahrnehmen müssen.

Anfangs empfand sie es als ‚persönliches Versagen‘, dass sie kein gesundes Kind zur Welt bringen wird. Dennoch hat sie es geschafft, sich von den ‚Anforderungen der Gesellschaft‘ abzugrenzen und eigene Wertmaßstäbe festzulegen.

Vor der Geburt hatte sich Familie Clemens Sorgen darüber gemacht, aufgrund des Down-Syndroms ihres Kindes Anfeindungen und Ausgrenzungen erfahren zu müssen. Nach der Geburt waren die Eltern jedoch überrascht, dass ihre Befürchtungen nicht eintraten. Anders als erwartet kamen positive Reaktionen auf sie zu: Auf dem Spielplatz wurde Familie Clemens mit ihrem kleinen Sohn durch die Nachbarschaft herzlich aufgenommen. Alle freuten sich darauf, dass er gemeinsam mit den anderen Kindern spielen kann, wenn er groß genug dazu sein wird.

Frau und Herr Clemens gehen offen mit der Behinderung ihres Kindes um. Anstatt sie zu verschweigen oder zu verstecken und „[...] thematisieren sie von sich aus.“ (ebd. S.111) In diesen Gesprächen erzählen auch andere Leute „von ihren eigenen oder ihnen bekannten Kindern mit Behinderungen“. (ebd.) Durch die Enttabuisierung des Themas Behinderung, speziell des Down-Syndroms, beziehen die Eltern Position und drücken auf diese Weise Selbstbewusstsein aus.

Frau Clemens führt mehrere Faktoren auf, die aus ihrer Sicht dazu beitragen, die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom zu erschweren. Dazu zählen der „Mangel an Wissen, die unzureichende Integration von Menschen mit Behinderungen, der schwierige Zugang zu Informationen in der aktuellen Betroffenheit und das gesamtgesellschaftliche Klima“. (ebd. S.113) Somit werden der Eigenaktivität und dem Eigenengagement der Betroffenen ein hoher Stellenwert und eine besondere persönliche Relevanz zugeschrieben.

## **5. Vergleich von theoretischer Betrachtungsweise und praktischer Umsetzung**

In der Theorie wird die medizinisch vorgegebene Behandlungsreihenfolge ausführlich beschrieben. Ergibt eine routinemäßige Untersuchung (Bluttest oder Ultraschallscreening) einen auffälligen Befund, werden pränataldiagnostische Methoden zur genaueren Überprüfung veranlasst. Bestätigt sich dabei der Verdacht auf eine Krankheit oder Behinderung des Ungeborenen, müssen die Eltern zwischen zwei Optionen entscheiden: Fortsetzung oder Beendigung der Schwangerschaft. Aus der theoretisch-medizinischen Sicht betrachtet ist es ein logisches Ergebnis, ein ‚Entweder - Oder‘.

Jedoch haben die beiden Fallbeispiele gezeigt, dass bei den entscheidenden Untersuchungen keine Aufklärung durch die Gynäkologin vorausgegangen ist. Somit waren sich die schwangeren Frauen nicht über die bei ihrem Ungeborenen bereits durchgeführte Suche nach Chromosomenabweichungen bewusst. Ein verständliches und informierendes Gespräch zwischen Ärztin/Arzt und der Schwangeren gehört zwingend zu deren/dessen medizinisch-ethischen Pflichten. Auch der Verweis auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer psychosozialen Beratung blieb in den beschriebenen Fällen aus.

Frau Clemens wurde nicht die Gelegenheit gegeben, sich nach dem auffälligen Befund des Triple-Tests Gedanken über die Bedeutsamkeit dieser Mitteilung und der nachfolgenden Amniozentese zu machen. So wurde sie auf Drängen ihrer Gynäkologin in die ‚Fänge der Pränataldiagnostik‘ geleitet.

Im Gegensatz zu Monika Hey traf Frau Clemens in der Frauenklinik auf eine sensibilisierte Ärztin, die die psychische Unentschlossenheit ihrer Patientin wahrnahm. Dadurch bekam sie die Möglichkeit, ihre Entscheidung zu überdenken und die Argumente unter gemindertem Druck abzuwägen.

Beide Frauen haben die Pränataldiagnostik als einen ‚Teufelskreis‘ empfunden, aus dem es ohne eigenen, starken Willen und durch fehlende bzw. mangelhafte Aufklärung nur schwer ein Entrinnen gibt.

Ebenso war der Zeitdruck ein wesentlicher Faktor, der die Schwangeren in ihrer Entscheidung maßgeblich beeinflusste. Die Ärzte mahnten zur Eile, da beide Schwangerschaften bald nicht mehr auf ‚normalem‘ Wege beendet werden konnten.

Die gesellschaftliche Resonanz und die moralische Akzeptanz auf die eventuelle Geburt eines behinderten Kindes werden von beiden Frauen als gering und negativ dargestellt. Familie Clemens ist besonders betroffen: Sie erfährt in ihrem familiären Kreis starke Ablehnung und Ausgrenzung im Vorfeld der Geburt.

## **6. Ethische Diskussion der Früherkennung**

Wenn bei einer pränataldiagnostischen Untersuchung ein auffälliger Befund bei dem Ungeborenen festgestellt wird, geraten die Betroffenen in eine extrem schwierige psychische Situation. Da es keine therapeutischen Maßnahmen zur Behandlung von Trisomie 21 gibt - weder vor noch nach der Geburt - sind die Handlungsoptionen für die Betroffenen äußerst begrenzt. Zum einen haben sie die Möglichkeit, den längeren Zeitraum zwischen der pränatal diagnostizierten Chromosomenabweichung und dem eigentlichen Geburtsvorgang ihres Kindes zu nutzen. Sie sollten sich über die spezielle Art der Behinderung, die dafür vorgesehenen Fördermethoden und den allgemeinen Umgang mit Behinderten informieren. Zum anderen müssen sie sich damit vertraut machen, dass die Alternative zur Fortsetzung der Schwangerschaft ein Abbruch ist.

Daraus entwickeln sich in den meisten Fällen schwere seelische Konflikte, die insbesondere dann entstehen, wenn die Überlegung für eine medizinische Indikation auf einen Schwangerschaftsabbruch deutet: Wenn das Kind krank oder behindert ist, erhebt der Gesetzgeber sogar den Anspruch darauf, „[...] um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden [...]“. (StGB §218a, [online])

Im Gegensatz dazu ging es bei der eugenischen Indikation darum, einen Schwangerschaftsabbruch zu rechtfertigen, wenn bei dem Ungeborenen eine nicht heilbare Krankheit oder Behinderung erkannt wurde. Allerdings ist diese Begründung heutzutage nicht mehr ethisch vertretbar, da sie das Lebensrecht kranker oder behinderter Menschen in Frage stellt.

Wird bei einem Ultraschallscreening der Verdacht auf eine Erkrankung oder eine Behinderung des Ungeborenen festgestellt, sind im Normalfall pränataldiagnostische Untersuchungen zur positiven oder negativen Bestätigung der Indikation die Folge. Dieses führt jedoch dazu, dass die Medizin die Technologie und die Apparaturen zur Verfügung stellt, um ‚behindertes‘ und ‚nicht gesundes‘ Leben zu vermeiden.

Da es überhaupt keine Methoden gibt, bestimmte genetisch bedingte Krankheiten zu verhindern, ist es das Ziel der Pränataldiagnostik, die Existenz von Menschen mit einer bestimmten Krankheit zu verhindern.

Mit dem Schwangerschaftskonflikt ist immer etwas Existenzielles verbunden, denn es wird über Leben oder Tod eines Kindes entschieden.

Befürworter eines Schwangerschaftsabbruchs nach einem positiven Ergebnis bei einer pränataldiagnostischen Untersuchung nennen drei Hauptargumente:

- Es werden beträchtliche Summen an öffentlichen Geldern eingespart.
- Es werden psychische Belastungen und andere Schwierigkeiten in der Familie verhindert.
- Es wird ‚unermessliches Leid‘ der betroffenen Kinder vermieden.

Die endgültige Entscheidung über das Leben des Kindes trifft allein die Mutter. Sie trägt die Verantwortung für ihr Handeln, was dazu führt, dass sich die meisten Frauen mit dieser schwierigen Entscheidungsaufgabe oftmals allein gelassen fühlen. „Die Notwendigkeit, innerhalb eines begrenzten Zeithorizonts über eine bereits fortgeschrittene und emotional präsente Schwangerschaft zu entscheiden, wird von vielen Betroffenen nicht als Wahlmöglichkeit, sondern als ein nicht rückgängig zu machendes Dilemma erlebt, das nicht widerspruchsfrei auflösbar ist.“ (Baldus 2006, S.16)

Die Betroffenen fühlen sich in dieser Lebenssituation überfordert und nehmen beide Handlungsalternativen als belastend und problematisch wahr. Daraus ergeben sich Unsicherheiten und Ängste, die den Prozess der Entscheidungsfindung zusätzlich erschweren.

Um den Müttern und Paaren eine geeignete Unterstützung in dieser schweren Phase zu gewährleisten, wurde vor einigen Jahren das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) um einen entsprechenden Paragraphen erweitert. Dieser regelt die Beratung von Schwangeren bei Konfliktsituationen nach einer auffallenden Diagnose und/oder nach Erhalt einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch.

Stellt die Gynäkologin/der Gynäkologe bei einer pränataldiagnostischen Untersuchung einen auffälligen Befund fest, muss dessen Überbringung an die Schwangere bestimmte Pflichtangaben enthalten, die jetzt im Schwangerschaftskonfliktgesetz verankert sind. Sie oder er hat die schwangere Frau bei Mitteilung eines auffälligen fetalen pränataldiagnostischen Befundes in verständlicher Form und ergebnisoffen über medizinische und psychosoziale Aspekte und Möglichkeiten der Unterstützung zu beraten. (SchKG §2a, [online])



Hierbei gilt es, zwei Sichtweisen zu betrachten.

Die individuelle Situation:

„Die Selbstbestimmung und Selbstentfaltung des Individuums haben heute einen hohen Stellenwert. So wird bei Schwangerschaft mit Verdacht auf Krankheit des Kindes der subjektiven Einschätzung der Betroffenen ein breiter Raum zugestanden, die von objektivierbarer Mehrbelastung bis zu diffuser Angst reichen kann.“ (Gäch 1994, S.85) Dem öffentlichen Meinungsbild zufolge ist es wohl eher eine Illusion, dass die betroffene Schwangere in dieser Konfliktsituation eine freie Entscheidung treffen kann. Das Einsetzen eines gesellschaftlichen Umdenkprozesses ist von großer Notwendigkeit, da der menschliche Freiraum sonst in eine Sackgasse führt. (vgl. ebd.)

Die gesellschaftliche Situation:

Das dominierende Bild der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung ist durch Ausgrenzung und Diskriminierung geprägt. Dieser Sachverhalt stellt eine große Hürde für werdende Eltern dar, wenn sie sich dafür entscheiden, ein behindertes Kind zu bekommen. Oftmals kommt die Frage der Zumutbarkeit im Zusammenhang mit einem behinderten Kind auf. Diese bezieht sich jedoch nicht nur auf Mutter und Vater, sondern betrifft ebenso alle anderen Menschen, die mit der Familie zusammenleben oder einen engeren Kontakt haben. Viele Elternpaare sehen mit der Geburt eines behinderten Kindes vor allem soziale Perspektivlosigkeit und gesellschaftliche Desintegration für ihren Nachwuchs einhergehen. (vgl. Müller-Wiedemann 1994, S.132) Eltern haben Angst vor sozialer Diskriminierung; sie sind von der sozialen Umwelt und der gesellschaftlichen Meinungsbildung abhängig.

In den Strukturen der Gesellschaft müssen entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen und umgesetzt werden, die den Eltern helfen, sich für ein Leben mit einem behinderten Kind zu entscheiden. Dazu muss aber eine gesellschaftliche Akzeptanz von kranken und behinderten Menschen erfolgen, damit ihnen eine adäquate Hilfe und Förderung zuteilwerden kann.

Ängste und Unsicherheiten schwangerer Frauen und Paare sollten durch psychosoziale Beratungen aufgefangen und in Verständnis und objektive Information umgewandelt werden. Für die schwangere Frau ergibt sich aus der Diagnose einer Erkrankung oder Behinderung ihres Ungeborenen ein ethischer Zwiespalt. Der Zumutbarkeit des Schwangerschaftsabbruchs steht die Zumutbarkeit der fetalen Behinderung gegenüber. Es gilt abzuwägen, welche Möglichkeit für sie selbst und ihre Lebensumstände ‚annehmbarer‘ ist. Es ist zu entscheiden, ob dem Fötus ein Leben mit einer Erkrankung oder Behinderung gegeben werden soll oder ob sein Leben ungeboren beendet werden soll.

Für die werdende Mutter selbst gibt es ebenfalls zwei Varianten, die sie zueinander in Relation setzen muss. Das sind zum einen die durch den Schwangerschaftsabbruch aufgehobenen mütterlichen Pflichten für das Ungeborene und zum anderen die Anforderungen, die eine kindliche Erkrankung oder Behinderung an die elterliche Fürsorge stellt.

Aus diesem Entscheidungsprozess ergeben sich mögliche Folgen:

Wenn sich Eltern für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes entschließen, ist diese Entscheidung von erheblicher Tragweite für alle. In erster Linie ist das Kind selbst betroffen, das in seinen Entwicklungsmöglichkeiten enorm eingeschränkt sein und darüber hinaus eine reduzierte Lebenserwartung haben wird. Auch die Eltern werden mit Sicherheit ihre bisherige Lebensführung und Lebensplanung verändern und sich gegebenenfalls auf eine langfristige und intensive Pflege des Kindes einstellen müssen. Geschwisterkinder können sich vernachlässigt fühlen, wenn sie merken, dass „ihre Eltern überdurchschnittlich durch das kranke oder behinderte Kind gefordert sind.“ (Steigleder 1998, S.91) Des Weiteren besteht durch die medizinische Versorgung und die Pflege des Kindes ein hoher Aufwand an öffentlichen Mitteln, wodurch die Gesellschaft durch die Geburt des Kindes Verantwortung übernehmen muss.

Durch den Einsatz von Pränataldiagnostik ist eine Kontrolle über den genetischen Status des Ungeborenen möglich. Aus dieser Tatsache entstehen psychologische Implikationen, die nicht nur die Eltern, sondern auch die Kinder treffen. Wenn die Nachkommen erfahren, dass sie „nur“ geboren wurden, „weil der vorgeburtliche Blick in die Gene ein gesundes, normales; pflegeleichtes Kind“ (Hildt 1998, S.208) versprochen hat, kann dieses in ihrem Bewusstsein weitreichende Folgen haben.

Wenn Eltern ein krankes oder behindertes Kind bekommen, ohne dass vorab pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt worden sind, kann ihnen irgendwann bewusst werden, dass sie bei Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik statt ihrem eigenen ein vollkommen anderes Kind hätten. Dadurch entsteht der Eindruck von Auswechselbarkeit, der die Einzigartigkeit und die Besonderheit eines jeden Individuums in Frage stellt.

Tritt bei einem Kind eine schwere Krankheit oder Behinderung auf, wird dieses als Schicksalsschlag empfunden. Wenn Eltern sich bewusst gegen pränataldiagnostische Untersuchungen entscheiden und ein krankes oder behindertes Kind in die Welt setzen, werden sie in den allermeisten Fällen von ihrem sozialen Umfeld zur Rechenschaft gezogen. Ihnen wird vorgehalten, dass sie „für die Folgen ihrer unverantwortlichen Wahl die Verantwortung zu über-

nehmen haben.“(Hildt 1998, S.210) Durch Pränataldiagnostik hätten sie (möglicherweise) Leid verhindern können. Demzufolge befinden sich die Eltern in einer Situation, die sie bewusst herbeigeführt haben. Es bleibt an dieser Stelle unkommentiert, wie die elterliche Entscheidung ausgefallen wäre, wenn die Pränataldiagnostik genutzt worden wäre und frühzeitig die jetzige Situation gezeigt hätte.

Die Pränataldiagnostik wird von werdenden Eltern oftmals genutzt, um sicher zu stellen, dass ihr Ungeborenes gesund ist. In diesem Zusammenhang findet aber gleichermaßen eine Verdrängung dessen statt, was nach der Feststellung einer genetischen Abnormalität in der Verantwortung der Betroffenen liegt. Vor der Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Untersuchung denkt kaum ein Elternpaar daran, eine Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft treffen zu müssen.

Die Inanspruchnahme pränataler Diagnosemöglichkeiten ist kein neutrales Angebot, denn es suggeriert bei einem Verdacht auf eine genetische Aberration den Abbruch der Schwangerschaft. (vgl. Hildt 1998, S.215) Somit sind die gänzlich offenen Optionen, die nach einer pränatalen Untersuchung jeder betroffenen Schwangeren eingeräumt werden sollten, nicht gegeben. Mit der Durchführung von Pränataldiagnostik wird im Fall einer positiven Diagnose die Entscheidung zu einer Schwangerschaftsbeendigung impliziert.

Ursprünglich war es für Frauen selbstverständlich, eine Schwangerschaft ohne den Einsatz von gendiagnostischen Methoden auszutragen. Die Problematik eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer festgestellten Krankheit oder Behinderung konnte somit gar nicht entstehen. Doch durch die Weiterentwicklung der Medizin und die Veränderungen in der Gesellschaft wird das Unterlassen eines pränatalen Diagnoseverfahrens heute als riskant eingestuft. Die Wahl der einstmals gewesenen Standardoption wird immer unwahrscheinlicher: ein Kind ohne jegliche vorgeburtliche Diagnosen zur Welt zu bringen.

Obwohl im gesamten Angebotsumfang der Pränataldiagnostik die Entscheidung schon beinhaltet ist, wird die Verantwortung vollständig auf die individuelle Ebene übertragen. Wenngleich betroffenen Paaren theoretisch die Wahlmöglichkeit zwischen zwei gleichberechtigten Entscheidungsoptionen gegeben ist, wird aber - durch das System bedingt - eine Option deutlich präferiert.

„Pränatale Diagnostik mit der Option des Schwangerschaftsabbruchs impliziert moralische Ambivalenzen.“ (Steigleder 1998, S.117) Einerseits sind es die werdenden Eltern, die sich die Geburt und die Versorgung eines behinderten Kindes nicht zumuten oder zutrauen. Dieser Aspekt führt zu der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch. Andererseits wird der Fötus ‚bewertet‘, indem sein künftiges Leben als ‚lebenswert‘ oder ‚nicht lebenswert‘ klassifiziert wird. Jedoch vermag niemand darüber zu urteilen, ob das Leben eines anderen Menschen einen bestimmten Wert erfüllt, der ihm folglich das Recht auf Leben gewährt.

„Therapeutische Konsequenzen diagnostischer Möglichkeiten im weiteren Sinn – an erster Stelle steht hier die Ultraschalluntersuchung – können sich in Geburtsplanung und -management mit Risikominimierung, in interdisziplinärer Vorbereitung auf das kommende Kind und Verringerung der Ängste von Schwangeren bzw. Paaren mit positiver Auswirkung auf Schwangerschaftsverlauf und Geburt manifestieren.“ (Maier 1998, S.150) Dieses ist zweifelsfrei ein positives Argument für die Schwangerschaft.

Ein Teil der werdenden Eltern lassen die genetischen Tests durchführen, damit sie sich im Fall einer bestimmten Erkrankung oder Behinderung besser auf ihr künftiges Kind einstellen können. Mit diesem Wissen ist es ihnen ebenso möglich, frühzeitige Vorkehrungen zu treffen und sich im Vorfeld mit der ungewöhnlichen Situation auseinanderzusetzen. Die Betroffenen haben mehr Zeit, um die Diagnose zu verarbeiten und können ihr Kind annehmen, wie es ist.

## **7.      Schlussteil und Fazit**

Zu Beginn meiner Arbeit habe ich die Grundlage der Schwangerschaftsvorsorge - das Ultraschallscreening - dargestellt. Dazu gehören die Durchführung, die Ziele und die Risiken. Das anschließende Kapitel zur Pränataldiagnostik beschrieb deren nicht-invasive und invasive Methoden. Daran schloss ich die häufigste Chromosomenanomalie - die Trisomie 21 - an. Diese Behinderung habe ich in ihrer Ursache, ihrem Erscheinungsbild und den Entwicklungsmöglichkeiten näher erläutert. An die theoretischen Grundsätze knüpfte ich zwei Fallbeispiele an, die zu einem besseren Verständnis der alltäglichen Verfahrensweise beitragen sollten. Als nächsten Punkt zog ich einen Vergleich zwischen den theoretischen Annahmen und den tatsächlichen Erfahrungen betroffener Eltern.

Im Anschluss daran habe ich die Früherkennung von Krankheiten und Behinderungen unter ethischem Blickwinkel betrachtet. Dabei wurde deutlich, dass die Betroffenen in eine schwierige psychische Situation geraten, wenn sie sich zwischen der Fortsetzung oder der Beendigung der Schwangerschaft entscheiden müssen. Neben der individuellen Entscheidungsebene ist auch die gesellschaftliche Sichtweise ein nicht zu vernachlässigender Aspekt.

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass Ultraschallscreenings und Pränataldiagnostik nicht nur aus den jeweiligen Untersuchungen bestehen, sondern immer auch einen moralischen Entscheidungsprozess mit sich ziehen.

Letztendlich liegt es im eigenen Ermessen der Schwangeren (und ihres Partners), ob sie sich ein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen kann oder nicht. Sie muss abwägen, welche für sie die schwierigere Entscheidung darstellt: ein behindertes Kind zu bekommen und es zu erziehen oder der Abbruch der Schwangerschaft und somit die Tötung des ungeborenen Kindes.

Vor einer geplanten Schwangerschaft sollten sich die zukünftigen Eltern Gedanken darüber machen, ob sie generell ein Leben mit einem behinderten Kind führen können. Entschließen sie sich für diesen Schritt, können sie von Anfang an Untersuchungen ablehnen, die nach einer möglichen Behinderung des Fötus suchen. Die invasiven Methoden der Pränataldiagnostik stellen vordergründig ein zusätzliches, in diesem Falle unnötiges Risiko dar, das die Schwangere vermeiden kann.

Kann sich das Paar nicht für die Geburt eines behinderten Kindes entschließen, sollte es sich vorab über die ausführbaren Untersuchungen informieren, die es ermöglichen, frühzeitig eine Behinderung des Ungeborenen festzustellen.

Den Betroffenen wird nicht nur in individueller, sondern auch in gesellschaftlicher Hinsicht die Verantwortung für ihre jeweilige Entscheidung auferlegt. Dem individuellen Angebot für jede Schwangere steht der gesellschaftliche Zwang zur vorgeburtlichen Diagnostik gegenüber.

Es ist eine schwer vorstellbare, nicht zu verallgemeinernde und für andere kaum nachvollziehbare Situation, während der Schwangerschaft über das zukünftige Leben seines Kindes entscheiden zu müssen.

Trotz der umfangreichen theoretischen Informationen und der praxisbezogenen Erfahrungsberichte fällt es dem außenstehenden Nichtbetroffenen schwer, sich ein Urteil über die Tragweite dieses Entscheidungsprozesses zu bilden. Nur für die betroffene schwangere Frau ist es möglich, die in dieser Situation entstehenden Gefühle zu verstehen.

Für jede Frau sollte die Zeit des ‚Schwangerseins‘ ein herausragendes, besonderes, prägendes, positives Ereignis darstellen.

Leider kann diese Zeit durch das Eintreten von Komplikationen einen unvorhergesehen Verlauf nehmen.

Es gibt für die richtige Entscheidung kein allgemeingültiges Rezept.

Daher sollte jede schwangere Frau ihren Standpunkt finden und durchsetzen - wenn es darum geht, sich den eigenen glücklichen Lebenswunsch zu erfüllen.

## Literaturverzeichnis

### Gedruckte Quellen

- Ackermann, Evelin (2005). *Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen*. Copyright Shaker Verlag, Aachen
- Baldus, Marion (2006). *Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*. Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Beermann, Astrid (1997). *Schwangerschaft im Fadenkreuz: Am Beispiel von Pränataldiagnostik und ‚Erlanger Fall‘*. Centaurus-Verlagsgesellschaft, Pfaffenweiler
- Denger, Johannes (Hg.) (1994). *Plädoyer für das Leben. Pränatale Diagnostik als gesellschaftliche Herausforderung*. Verlag Freies Geistesleben GmbH, Stuttgart
- Düwell, Marcus & Mieth, Dietmar (Hg.) (1998). *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive*. A. Francke Verlag, Tübingen und Basel
- hier:
- Hildt, Elisabeth (1998). *Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik* S. 202-224
- Maier, Barbara (1998). *Ethische Probleme der Pränataltherapie* S. 149-170
- Steigleder, Klaus (1998). *Müssen wir, dürfen wir schwere (nicht-therapierbare) genetisch bedingte Krankheiten vermeiden?* S. 91 -119
- Hey, Monika (2012). *Mein Gläserner Bauch. Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert*. Deutsche Verlags-Anstalt, München

Lux, Vanessa (2005). *Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik*. 2. Auflage, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), Berlin

Selikowitz, Mark (1992). *Down-Syndrom. Krankheitsbild - Ursache - Behandlung*. Spektrum Akademischer Verlag GmbH, Heidelberg Berlin New York

Tamm, Claudia (1994). *Diagnose Down-Syndrom*. Ernst Reinhardt Verlag, München Basel

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (2011).  
*Pränataldiagnostik - Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2011). *Pränataldiagnostik - Beratung, Methoden und Hilfen. Eine Erstinformation*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln



## Internetquellen

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. (n.d.). *Homepage*. [online].

Verfügbar unter:

[http://www.down-syndrom.org/definition\\_down\\_syndrom.html](http://www.down-syndrom.org/definition_down_syndrom.html)

[Stand: 24.07.2013]

Deutsches Ärzteblatt (2008). *Dänemark: Screening halbiert Zahl der Geburten mit Down-Syndrom*. [online].

Verfügbar unter:

<http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/34589/Daenemark-Screening-halbiert-Zahl-der-Geburten-mit-Down-Syndrom>

[Stand: 18.08.2013]

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2012). *Aufklärung, Einwilligung und ärztliche Beratung zum Ultraschallscreening in der Schwangerschaft. Abschlussbericht*. [online].

Verfügbar unter:

[https://www.iqwig.de/download/P08-01\\_Abschlussbericht\\_Merkblatt\\_zur\\_Aufklaerung\\_Ultraschallscreening\\_in\\_der\\_Schwangerschaft.pdf](https://www.iqwig.de/download/P08-01_Abschlussbericht_Merkblatt_zur_Aufklaerung_Ultraschallscreening_in_der_Schwangerschaft.pdf)

[Stand: 03.08.2013]

Bundesministerium der Justiz (n.d.). *Gesetze im Internet. Strafgesetzbuch*. [online].

Verfügbar unter:

<http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/stgb/gesamt.pdf>

[Stand: 20.08.2013]

Bundesministerium der Justiz (2011). *Gesetze im Internet. Schwangerschaftskonfliktgesetz*. [online].

Verfügbar unter:

<http://www.gesetze-im-internet.de/beratungsg/BJNR113980992.html>

[Stand: 20.08.2013]

## **Selbstständigkeitserklärung**

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Stellen sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

.....  
Ort, Datum

.....  
Unterschrift der Verfasserin